



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 30. marts 2015  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: SUMTK  
Sags nr.: 1000722  
Dok nr.: 1671838

### **Orientering vedr. lukning for tilmelding til donorregistret og oprettelse af livstestamente via sundhed.dk.**

I forlængelse af orienteringen af 6. marts 2015 kan jeg oplyse, at Sundhed.dk har færdiggjort analysen af den tekniske fejl i håndteringen af fejlmeddelelser fra donorregistret og livstestamenteregistret. Den tekniske fejl betyder, at der er borgere, som ikke automatisk har fået besked, hvis deres registrering via sundhed.dk ikke er gået igennem til donorregistret eller livstestamenteregistret.

Sundhed.dk har i perioden 3.12.2007 – 5.3.2015 fundet, at 841 borgere (678 i donorregistret og 163 i livstestamenteregistret) ikke har modtaget fejlmeddelelse om, at deres registrering ikke er gået igennem. Heraf har en række borgere senere været inde at foretage en ny registrering, som er gået igennem. Resultatet er herefter, at der er 401 borgere, som har forsøgt registrering i et af registrene, og hvor registreringen ikke er gået igennem (318 i donorregistret og 83 i livstestamenteregistret), uden at borgeren har fået besked om det.

Sundhed.dk har samtidig undersøgt, om der har været situationer i perioden 3.12.2007 – 5.3.2015, hvor der i forbindelse med dødsfald har været handlet på baggrund af oplysninger i de to registre, hvor der kan sås tvivl om, hvorvidt borgeren har været registreret som ønsket. Analyser viser, at dette ikke har været tilfældet.

Der vil som konsekvens af ovennævnte blive udsendt et brev til de 401 borgere fra henholdsvis donorregistret og livstestamenteregistret, hvor de anmodes om at kontrollere deres tilmelding via sundhed.dk og evt. sende en fornyet tilmelding. Indtil borgeren har foretaget en ny registrering, vil deres tilmelding i registrene være "stjernemarkeret". En "stjernemarkeret" tilmelding i donorregistret vil blive fortolket som om vedkommende har sagt nej til organdonation, og en "stjernemarkeret" tilmelding i livstestamenteregistret vil blive fortolket som om vedkommende ikke har tilmeldt sig.

Borgerne får frem til udgangen af oktober 2015 til at kontrollere og evt. ændre deres registreringer, hvorefter de registreringer i de to registre, som stadig er "stjernemarkeret" slettes med en samtidig orientering af borgeren herom.

Tilmelding til donorregistret via sundhed.dk blev muliggjort medio 2005 og tilmelding til livstestamenteregistret via sundhed.dk blev muliggjort marts 2007. Sundhed.dk har oplyst, at det ikke er teknisk muligt at analysere perioden før 3.12.2007. Sundhed.dk oplyser samtidigt, at man ikke ved, om fejlen har eksisteret før 3.12.2007. Årsagen til den manglende mulighed for analyse af perio-

den før 3.12.2007 er bl.a. ændringer af de tekniske systemer. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse vil gå i dialog med relevante patientforeninger om håndteringen af de tilmeldinger, der er foretaget til donorregistret i perioden april 2005 til 3. december 2007, og som ikke senere er ændret. Sundhedsudvalget vil blive orienteret om, hvordan problemstillingen besluttet håndteres.

Indtil der er truffet beslutning om håndteringen af tilmeldinger til donorregistret fra perioden april 2005 til 3. december 2007, og som ikke senere er ændret, fortolkes disse tilmeldinger som om, der er nedlagt forbud mod donation.

På baggrund af ovennævnte er det besluttet at åbne for anvendelse af de to registre igen med de førnævnte begrænsninger – dvs. ift. de 401 borgere, der er "stjernemarkeret", og tilmeldinger til donoregistret fra perioden april 2005 til 3. december 2007.

Sundhed.dk forventer fortsat, at elektronisk *tilmelding* til donorregistret og livstestamentregistret vil være fuld tilgængeligt den 14. april 2015.

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Tove Kjeldsen